

University of Groningen

What's on your mind?

Annema-de Jong, Coby

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2017

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Annema-de Jong, C. (2017). *What's on your mind? emotions and perceptions of liver transplant candidates and recipients*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. Rijksuniversiteit Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

APPENDICES

English Summary

Nederlandse samenvatting

List of publications

List of conferences

Dankwoord

About the author

Over de auteur

Research Institute SHARE: previous dissertations

ENGLISH SUMMARY

Having to undergo a liver transplantation is a major event in a person's life. Although the transplantation itself, generally, is beneficial for the health and quality of life of the transplant patient, the transplant process is accompanied with significant stressors. These comprise for instance, learning about having a life threatening disease, having to wait for a suitable donor organ, undergoing a major surgery, adjusting to a life with a life-long regimen of immunosuppressive drugs and adherence to strict guidelines, and, possibly, experiencing complications related to the treatment. Given these stressors, it is not unlikely that the transplant process causes psychological distress in a subset of transplant candidates and recipients, such as symptoms of anxiety, depression, and/or posttraumatic stress (PTS). However, so far relatively little is known about psychological problems in Dutch liver transplant candidates and recipients. To be able to optimize the psychosocial care for liver transplant patients, more insight into the psychological functioning of this patient group is needed. Besides this, it is important to know how patients think about topics related to the transplant process which might be of influence on the care or policies for this patient population.

In this thesis the results of two studies on emotions and perceptions of liver transplant candidates and recipients are described. The first study, the "Psychological Aspects of Transplantation"-study (PATx-study) aimed to examine psychological problems among Dutch adult liver transplant candidates and recipients by: 1) gaining insight into prevalence rates of symptoms of anxiety, depression, and posttraumatic stress, 2) identifying demographic, clinical, and individual characteristics associated with these psychological problems, and 3) examining their influence on outcomes after transplantation. This study comprised a cross-sectional study among liver transplant recipients ($n = 281$), transplanted between 1979 and 2009, of the University Medical Center Groningen (UMCG) and a prospective cohort study among transplant patients ($n = 260$) from all three liver transplant centers in the Netherlands. In the prospective study, patients were followed during the waiting-list period up until the first two years after transplantation.

The aim of the second study, the "Communication about Donation"-study, was to gain insight into four topics related to the transplant process: 1) the principle of anonymity of organ donation; 2) direct contact with the donor's family; 3) shared decision making regarding accepting a donor offer; and 4) information about donor-related risks. This cross-sectional study was performed among adult liver transplant candidates and recipients receiving treatment at the UMCG. Liver transplant recipients transplanted between 2000 and 2010 and liver transplant candidates who were actively listed for transplantation in February 2013 were invited to participate in the study.

In Chapter 2, the results of the cross-sectional part of the PATx-study regarding the prevalence rates of psychological problems among liver transplant recipients and their associated transplant-related risk factors at different time periods after transplantation are described. Overall, 33.4% of the liver transplant recipients in our study showed high

symptom levels of psychological problems. More specifically, 28.7% had high symptom levels of anxiety, 16.5% high symptom levels of depression, and 10.0% high symptom levels of PTS. Symptoms of anxiety and depression were more prevalent in the first two years and in the long term (>10 years) after transplantation. PTS symptoms were more prevalent in the first five years after transplantation. However, these prevalence rates did not differ significantly between time periods. Regarding risk factors, we found that viral hepatitis as the primary disease and the number of side-effects of the immunosuppressive medication were significantly associated with all psychological problems at all time periods after transplantation. Besides this, the length of the hospital stay after the transplant surgery and the number of transplant-related complications in the year before the study were significantly associated with symptoms of depression and PTS. Alcoholic liver disease as the primary disease and the number of transplant related medical problems after the transplant surgery were significantly associated with symptoms of anxiety in the short term after transplantation.

This study showed that a significant subset of transplant recipients experiences psychological problems especially at the short term and the long term after transplantation, and that these problems were often associated with the perceived side-effects of the immunosuppressive medication and medical complications.

The data of the cross-sectional study of the PATx-study were also used to validate the Transplant Effects Questionnaire (TxEQ) for the use in Dutch liver transplant recipients (Chapter 3). The TxEQ measures the emotional response to the receipt of a transplanted organ on five subscales: worry about the transplant, feelings of guilt towards the donor, disclosure about the transplant, medication adherence, and feelings of responsibility towards others. The TxEQ was translated into Dutch (TxEQ-NL) using the backward-forward translation method. In this study, we evaluated the psychometric properties of the TxEQ-NL. Confirmatory factor analyses of the TxEQ-NL revealed an adequate fit with the original version, although four items showed low factor loadings (<.40). Internal consistency was acceptable (.66-.79). The small correlations between the TxEQ-NL and generic measures of psychological functioning indicated that the constructs measured are related but distinguishable. Therefore, the TxEQ-NL adds a new dimension, not covered by commonly used research instruments, to the measurement of psychological functioning of transplant recipients.

Chapter 4 & 5 discussed the results of the “Communication about Donation”-study. In Chapter 4, the results regarding opinions of transplant recipients on anonymity of organ donation and their wish for direct contact with the family of the deceased donor were described. Fifty-three percent of the transplant recipients (n = 177) agreed with the principle of anonymity of organ donation, mainly out of respect for the donor. Whereas transplant recipients (17%) who disagreed with the principle of anonymity of organ donation found that this should be their own decision and should not be imposed by law. Transplant recipients who lived alone and those who were younger than 40 years or older than 60 years of age were more in favor of anonymity of organ donation, whereas transplant recipients with a higher level of positive affect disagreed

more often with anonymity of organ donation. The majority of the transplant recipients (65%) indicated that they would like to receive some information about their donor, like age, sex, and health status. Only 19% of the transplant recipients favored direct contact with the donor's family, mainly to express their gratitude personally. Recipients transplanted for alcoholic cirrhosis were less in favor of direct contact, whereas transplant recipients with more feelings of guilt doubted more about direct contact.

Based on these results, we concluded that there is no need to change the current legislation on anonymity of organ donation. However, because most liver transplant recipients would like to receive some general information about their donor, clear guidelines on the sharing of donor data with recipients need to be established.

In Chapter 5, the results regarding the wish for information of liver transplant patients about donor-related risks, such as disease transmission and increased risk of graft failure, and involvement in the decision making process of accepting an organ offer are described. We found that the majority of patients wanted to be informed about donor-related risks, respectively 59.8% of the transplant recipients and 74.8% of the transplant candidates. The preferred timing for being informed about donor-related risks was at the time of the organ offer for 53.3% of the patients. Among these patients, 79.8% wished to be involved in making the decision to accept or not to accept a liver for transplantation, 10.6% wished to make the final decision alone, and only 9.6% did not want to be involved in the decision-making process.

Therefore patient preferences regarding the provision of information on donor-related risk and their wish for shared decision making needs to be assessed. However, to enable transplant patients to make informed decisions, education and decision aid tools need to be provided

In the studies described in the Chapters 6 to 8, data of the prospective part of the PATx-study were used.

In Chapter 6, we examined if distinct trajectories of symptoms of anxiety and depression were present among liver transplant candidates ($n = 216$) during the waiting-list period, and which demographic, clinical, and individual variables were associated with these distinct trajectories. Three stable trajectories of symptoms of anxiety during the waiting-list period were identified: 1) a trajectory of symptoms of anxiety below clinical level, 2) a trajectory of symptoms of anxiety slightly above clinical level, and 3) a trajectory of symptoms of anxiety high above clinical level. These trajectories comprised respectively 51%, 34%, and 15% of the transplant candidates. Regarding symptoms of depression four stable trajectories were identified: 1) a trajectory of depressive symptoms below clinical level, 2) a trajectory of depressive symptoms slightly below clinical level, 3) a trajectory of depressive symptoms slightly above clinical level, and 4) a trajectory of depressive symptoms high above clinical level. Comprising respectively 23%, 34%, 28%, and 6% of the transplant candidates. For anxiety as well as for depression, experiencing more liver disease symptoms, a lower level of personal control, making more use of emotional coping, and making less use of task-oriented coping increased the likelihood of membership in those trajectories with higher symptom levels.

This study showed that distinct trajectories of symptoms of anxiety and depression are present in liver transplant candidates, and that especially clinical and individual factors were significantly associated with the trajectories of higher symptom levels. However, the symptom level at baseline seems to be indicative of the symptom level during the waiting-list period. Therefore, screening of psychological symptoms and associated variables is warranted early in the transplant process. Subsequently, appropriate interventions should be undertaken to optimize psychological wellbeing in liver transplant candidates.

Chapter 7 describes on posttraumatic stress disorder (PTSD) in liver transplant patients ($n = 95$), by describing the prevalence and course of PTSD from the waiting-list period up until the first year after transplantation, by exploring which symptoms of PTSD contribute the most to a diagnosis of PTSD in liver transplant patients, by examining the overlap of PTSD with anxiety and depression, and by examining the nature of re-experiencing symptoms in liver transplant patients. Before transplantation, 32% of the respondents showed clinically relevant symptom levels of PTS. Of the transplant candidates, 10.5% fulfilled the criteria of full PTSD and 6.3% fulfilled the criteria of partial PTSD. In all cases, co-morbid conditions of anxiety and/or depression were present. After transplantation, ~15% showed clinically relevant symptoms of PTSD, but no new onset of full PTSD was found, while new onset of partial PTSD was found in six respondents. Arousal symptoms were the most frequently reported symptoms both before and after transplantation, but these symptoms were found not to be distinctive for PTSD in transplant patients because of the overlap with disease- and treatment-related symptoms. Re-experiencing symptoms before transplantation were mostly related to waiting for a donor organ and the upcoming surgery. After transplantation, re-experiencing symptoms were mainly related to aspects of the hospital stay.

Based on these results, we concluded that that clinically relevant symptoms of PTS were more present in liver transplant patients than caseness for full or partial PTSD, and that both PTSD symptomatology and caseness is more prevalent in liver transplant candidates than in liver transplant recipients during the first year after transplantation. Therefore, being diagnosed with a life-threatening disease seems to be the main stressor for PTS(D) in liver transplant patients. However, because of the overlap with disease and treatment-related factors and with other psychological disorders, it is difficult to disentangle differences between those problems. Therefore, when a diagnosis of PTSD is suspected, referral to a psychiatrically oriented clinician is warranted.

In Chapter 8, we examined if distinct trajectories of anxiety and depression were present among liver transplant recipients ($n = 153$) from the waiting-list period up until two years after transplantation. Besides this, demographic, clinical, and individual variables associated with these trajectories, and the impact of the distinct trajectories on outcomes regarding medication adherence and health-related quality of life were examined. For both symptoms of anxiety and depression, three distinct trajectories were identified: 1) a trajectory in which respondents showed no clinically relevant symptom levels before and after the transplantation ("no symptoms"), 2) a trajectory in which

respondents showed clinically relevant symptom levels before transplantation, but not after transplantation (“resolved symptoms”), and 3) a trajectory in which respondents showed clinically relevant symptom levels both before and after transplantation (“persistent symptoms”). The trajectories regarding symptoms of anxiety comprised respectively 39%, 39%, and 23% of the transplant recipients. The trajectories regarding depressive symptoms comprised respectively 23%, 48%, and 29% of the transplant recipients. Experiencing more side-effects from the immunosuppressive medication, being re-hospitalized for a prolonged period of time, making more use of emotional coping, and the presence of other stressful life events were found to contribute to trajectories of persistent anxiety and depression. Having had biliary complications, a higher level of personal control, making more use of task-oriented coping, and disclosure about having had a transplant seemed to have a beneficial effect. With respect to outcomes, transplant recipients within the trajectories of “persistent symptoms” reported worse medication adherence and lower scores in all domains of health-related quality of life at two years after transplantation.

This study showed that a significant subset of liver transplant recipients showed unresolved symptoms of anxiety (23%) or depression (29%) after transplantation, with a negative effect on medication adherence and health-related quality of life. The trajectories of “persistent symptoms” were influenced by clinical variables, especially side-effects of the immunosuppressive medication, as well as individual variables, such as coping, personal control, and disclosure about the transplant. These findings emphasize the importance of psychosocial evaluation and psychosocial support in the care of transplant patients.

In general, the “Psychological Aspect of Transplantation”-study showed that a significant subset of transplant candidates and recipients encounter psychological problems, especially during the waiting-list period, but also on the short term and long term after transplantation. Individual variables, such as coping style and personal control, and clinical variables, such as the perceived severity of disease symptoms or medication side-effects, were identified as important risk factors in relation to the psychological well-being of transplant candidates and recipients. Besides this, transplant recipients who showed persistent symptoms of anxiety and depression reported worse outcomes regarding medication adherence and health related quality of life.

In the “Communication about Donation”-study, transplant recipients were found to have different opinions on topics of interest to them. Therefore, integration of preferences and opinions of transplant candidates and recipients into the care and policies seems warranted to make patients a partner in care.

Our results emphasize the importance of psychosocial evaluation and psychosocial support in the routine care of transplant recipients throughout the transplant process and warrant greater patient involvement in the transplant care process. Assessment of psychological problems and associated risk factors should start early in the transplant process during the screening phase for transplantation, followed by continuous monitoring of psychological problems throughout the transplant process. Based on

these assessments, psychosocial interventions to optimize the psychological well-being of transplant candidates and recipients can be undertaken. However, psychosocial interventions for transplant patients still need to be developed and examined for their effectiveness. Furthermore, the incorporation of a psychologically- or psychiatrically-oriented healthcare professional in the transplant team is recommended. However, to fully integrate psychosocial care into the routine care of transplant candidates and recipients and to enhance the involvement of patients in the care process, a re-design of the current clinical practice, primarily based on a biomedical acute care model, to a biopsychosocial model of care, based on the principles of the Chronic Illness Management, may be needed. The integration of psychosocial care into the care for transplant candidates and recipients may offer a valuable contribution to the healthy ageing of the transplant population.

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Het ondergaan van een levertransplantatie is een ingrijpende gebeurtenis in iemands leven. Alhoewel een transplantatie, in het algemeen, een positieve invloed heeft op de algehele gezondheid en de kwaliteit van leven van een patiënt, gaat het transplantatieproces ook gepaard met diverse stressfactoren. Deze omvatten onder meer: het hebben van een levensbedreigende ziekte, het wachten op een geschikt donororgaan, het ondergaan van een grote operatie, het aan moeten passen aan een leven met strikte richtlijnen, het levenslang in moeten nemen van immunosuppressieve medicatie, en de kans op verschillende medische complicaties. Gezien deze stressoren, is het niet onwaarschijnlijk dat een deel van de levertransplantatiepatiënten psychologische problemen ervaart gedurende het transplantatieproces, zoals symptomen van angst, depressie en/of posttraumatische stress (PTS). Tot nu toe is relatief weinig bekend over deze psychologische problemen onder Nederlandse levertransplantatiepatiënten. Om de psychosociale zorg voor levertransplantatiepatiënten, zowel voor als na de transplantatie, te kunnen optimaliseren is het noodzakelijk meer inzicht te verkrijgen in het psychologisch functioneren van deze patiëntenpopulatie. Daarnaast is het van belang de mening van transplantatiepatiënten te weten over transplantatie-gerelateerde onderwerpen die van invloed kunnen zijn op het beleid rondom of de zorg voor deze patiëntenpopulatie.

In dit proefschrift worden de resultaten beschreven van twee studies naar emoties en percepties van levertransplantatiekandidaten en -ontvangers. De eerste studie betreft de 'Psychologische Aspecten van Transplantatie'-studie (PATx-studie), gericht op het onderzoeken van psychologische problemen onder volwassen levertransplantatiepatiënten in Nederland door: 1) inzicht te verkrijgen in de prevalentie van symptomen van angst, depressie, en posttraumatische stress, 2) demografische, klinische en individuele kenmerken die geassocieerd worden met deze psychologische problemen te identificeren, en 3) de invloed van deze psychologische problemen op resultaten na transplantatie na te gaan. De PATx-studie bestond uit een cross-sectioneel onderzoek onder 281 patiënten die, tussen 1979 en 2009, een levertransplantatie ondergaan hebben in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en een prospectief cohort onderzoek onder 260 levertransplantatiepatiënten van alle drie de levertransplantatiecentra in Nederland. In het prospectief onderzoek werden patiënten gevolgd gedurende de wachtlijstperiode tot en met twee jaar na hun transplantatie.

Het doel van de tweede studie, de 'Communicatie over Donatie'-studie, was inzicht te verkrijgen in de mening van levertransplantatiepatiënten in Nederland over vier transplantatie-gerelateerde onderwerpen: 1) het principe van de anonimiteit van orgaan-donatie, 2) direct contact met de familie van de donor, 3) gezamenlijke besluitvorming over het accepteren van een donoraanbod, en 4) de informatievoorziening over donor-gerelateerde risico's. Dit cross-sectionele onderzoek werd uitgevoerd onder volwassen

levertransplantatiepatiënten die onder behandeling waren bij het UMCG. Patiënten die getransplanteerd zijn tussen 2000 en 2010 en levertransplantatiekandidaten die in februari 2013 actief op de wachtlijst voor een levertransplantatie stonden, werden uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek.

In hoofdstuk 2 zijn de resultaten van het cross-sectionele deel van de PATx-studie beschreven. In dit onderzoek is gekeken naar de prevalentie van psychologische problemen onder levertransplantatiepatiënten in verschillende tijdsperioden na transplantatie en transplantatie-gerelateerde risicofactoren die van invloed zijn op deze problemen. In de gehele groep ($n = 281$) had 33,4% van de levertransplantatiepatiënten klinisch relevante symptomen van één of meerdere psychologische problemen. Hiervan had 28,7% klinisch relevante symptomen van angst, 16,5% klinisch relevante symptomen van depressie en 10,0% klinisch relevante symptomen van PTS. Klinisch relevante symptomen van angst en depressie waren met name in de eerste twee jaar en op de lange termijn (>10 jaar) na de transplantatie aanwezig. PTS-symptomen werden vaker in de eerste vijf jaar na de transplantatie gezien. De prevalentiecijfers verschilden echter niet significant tussen de verschillende tijdsperioden. Wat betreft de risicofactoren waren het hebben van virale hepatitis als primaire leverziekte en het aantal bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie significant geassocieerd met alle psychologische problemen, ongeacht de tijdsperiode na transplantatie. Tevens waren de opnameduur in het ziekenhuis na de transplantatie en het aantal transplantatie-gerelateerde complicaties in het jaar voorafgaand aan het onderzoek significant geassocieerd met klinisch relevante symptomen van depressie en PTS. Het hebben van alcoholische levercirrose als primaire leverziekte en het aantal transplantatie-gerelateerde complicaties na de transplantatie waren op de korte termijn na de transplantatie significant geassocieerd met klinisch relevante symptomen van angst.

Dit onderzoek toont aan dat een substantieel deel van de volwassen levertransplantatiepatiënten in Nederland psychologische problemen ervaart, vooral op de korte en de lange termijn na de transplantatie. Deze problemen werden met name beïnvloed door de ervaren bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie en medische complicaties.

De data van de cross-sectionele studie van de PATx-studie zijn ook gebruikt om de 'Transplant Effects Questionnaire' (TxEQ) te valideren voor gebruik bij Nederlandstalige levertransplantatiepatiënten (Hoofdstuk 3). De TxEQ meet de emotionele reactie van een patiënt op het ontvangen van een getransplanteerd orgaan op vijf dimensies: zorgen maken over het donororgaan, schuldgevoelens naar de donor, openheid over de transplantatie, therapietrouw ten aanzien van medicatie en verantwoordelijkheidsgevoel ten opzichte van anderen. Voor dit onderzoek werd de TxEQ vertaald in het Nederlands (TxEQ-NL) met behulp van de 'backward-forward' vertaalmethode. Vervolgens werden de psychometrische eigenschappen van de TxEQ-NL geëvalueerd. Uit de confirmatieve factoranalyse bleek dat TxEQ-NL voldoende overeenkomt met de oorspronkelijke versie, alhoewel vier items een lage factorlading ($<.40$) toonden. De interne consistentie was redelijk (.66-.79). De lage correlaties tussen de TxEQ-NL en generieke meetinstrumenten op het gebied van psychologische functioneren gaven aan

dat de gemeten constructen verwant zijn, maar wel van elkaar te onderscheiden. De TxEQ-NL voegt daarmee een nieuwe, niet door gangbare generieke meetinstrumenten toegedekte, dimensie toe aan het meten van het psychologische functioneren van transplantatiepatiënten.

In hoofdstuk 4 en 5 worden de resultaten van de “Communicatie over Donatie”-studie beschreven. In hoofdstuk 4 zijn de resultaten beschreven wat betreft de mening van levertransplantatiepatiënten over anonimiteit van orgaandonatie en hun wens voor direct contact met de familie van de overleden donor. Drieënvijftig procent van de transplantatiepatiënten (n = 177) was het eens met het principe van anonimiteit van orgaandonatie, voornamelijk uit respect voor de donor. Transplantatiepatiënten (17%) die het niet eens waren met het principe van de anonimiteit van orgaandonatie vonden dat dit hun eigen beslissing zou moeten zijn en niet door een wet kan worden opgelegd. Transplantatiepatiënten die geen partner hadden en degenen die jonger dan 40 jaar of ouder dan 60 jaar oud waren, waren meer voor het principe van anonimiteit van orgaandonatie, terwijl transplantatiepatiënten die een hogere mate van positieve affect hadden het vaker oneens waren met het principe van anonimiteit van orgaandonatie. De meerderheid van de transplantatiepatiënten (65%) gaf aan dat ze graag algemene informatie over hun donor zouden willen ontvangen, zoals leeftijd, geslacht en gezondheidstoestand. Negentien procent van de transplantatiepatiënten gaf aan direct contact met de familie van de donor te willen hebben, voornamelijk om hun dankbaarheid persoonlijk te kunnen uiten. Patiënten die getransplanteerd waren in verband met alcoholische levercirrose hadden minder behoefte aan rechtstreeks contact. Transplantatiepatiënten die meer schuldgevoelens naar de donor toe hadden, twijfelden hier meer over.

Op basis van deze resultaten is geconcludeerd dat er op dit moment geen noodzaak is om de huidige wetgeving ten aanzien van anonimiteit van orgaandonatie te veranderen. Echter, omdat de meeste levertransplantatiepatiënten graag enige algemene informatie over hun donor zouden willen ontvangen is het van belang richtlijnen te ontwikkelen over het delen van donorgegevens met transplantatiepatiënten.

In hoofdstuk 5 zijn de resultaten beschreven ten aanzien van de behoefte onder levertransplantatiepatiënten aan informatie over donor-gerelateerde risico's, zoals ziekte-overdracht en verhoogde kans op transplantaatfalen, en hun behoefte aan betrokkenheid bij de besluitvorming over het accepteren van een donoraanbod. De meerderheid van de patiënten, respectievelijk 59,8% van de getransplanteerde patiënten en 74,8% van de wachtlijstpatiënten, gaf aan geïnformeerd te willen worden over donor-gerelateerde risico's. Het tijdstip waarop men hierover geïnformeerd wilde worden was voor 53,3% van de patiënten ten tijde van het donoraanbod. Van deze patiënten wenste 79,8% te worden betrokken bij de besluitvorming over het al dan niet aanvaarden van een donororgaan voor transplantatie, 10,6% wilde de uiteindelijke beslissing alleen maken en 9,6% wilde niet betrokken worden bij het besluitvormingsproces.

Het is daarom van belang de voorkeuren van patiënten te inventariseren met betrekking tot de verstrekking van informatie over donor-gerelateerde risico's en hun wens

voor gezamenlijke besluitvorming. Echter, alvorens transplantatiepatiënten geïnformeerde beslissingen kunnen nemen, is het noodzakelijk hen hiervoor educatie en besluitvorming ondersteunende instrumenten aan te bieden.

In de studies beschreven in de hoofdstukken 6 tot 8, zijn data van het prospectieve deel van de PATx-studie gebruikt. In hoofdstuk 6, is onderzocht of in de wachtlijstperiode verschillende trajecten van symptomen van angst en depressie aanwezig zijn onder patiënten ($n = 216$) die op de wachtlijst staan voor een levertransplantatie en welke demografische, klinische en individuele variabelen van invloed zijn op de afzonderlijke trajecten. Wat betreft symptomen van angst werden drie verschillende, maar stabiele, trajecten vastgesteld: 1) een traject met geen klinisch relevante symptomen van angst, 2) een traject met matig ernstige klinisch relevante symptomen van angst, en 3) een traject met ernstige klinisch relevante symptomen van angst. Deze trajecten omvatten respectievelijk 51%, 34% en 15% van de transplantatiekandidaten. Voor symptomen van depressie werden vier afzonderlijke, eveneens stabiele, trajecten geïdentificeerd: 1) een traject met geen klinisch relevante symptomen van depressie, 2) een traject met milde klinisch relevante symptomen van depressie, 3) een traject met matig ernstige klinisch relevante symptomen van depressie, en 4) een traject met ernstige klinisch relevante symptomen van depressie. Deze trajecten omvatten respectievelijk 23%, 34%, 28% en 6% van de transplantatiekandidaten. Voor zowel de trajecten van angst als voor depressie geldt dat patiënten die meer symptomen ervoeren van hun leverziekte, een lager niveau van persoonlijke controle hadden, meer gebruik maakten van emotionele coping en minder gebruik maakten van taakgeoriënteerde coping een verhoogde kans hadden om deel uit te maken van de trajecten met een hogere mate van symptomen. Dit onderzoek toont aan dat verschillende trajecten van symptomen van angst en depressie aanwezig zijn onder levertransplantatiekandidaten. Deze trajecten werden met name beïnvloed door klinische en individuele risicofactoren. Echter, de mate van symptomen op het eerste meetmoment lijkt indicatief te zijn voor de mate van symptomen gedurende de wachtlijstperiode. Daarom is het van belang om vroegtijdig in het transplantatieproces te screenen op psychologische problemen en risicofactoren. Vervolgens kunnen passende interventies ondernomen worden om het psychologisch welzijn van levertransplantatiekandidaten te optimaliseren.

Hoofdstuk 7 gaat in op posttraumatische stress stoornis (PTSS) onder levertransplantatiepatiënten ($n = 95$). In dit onderzoek is gekeken naar de prevalentie en het beloop van PTSS in de wachtlijstperiode en het eerste jaar na de transplantatie te beschrijven, welke symptomen van PTSS het meest bijdragen aan de diagnose van PTSS en de overlap van PTSS met angst en depressie. Tevens is de aard van de herbelevingssymptomen geanalyseerd. Voor transplantatie rapporteerde 32% van de respondenten klinisch relevante symptomen van PTSS. Van deze patiënten voldeed 10,5% aan de criteria voor de diagnose 'full' PTSS en 6,3% aan de criteria voor 'partial' PTSS. In alle gevallen was sprake van co-morbiditeit met angst en/of depressie. Na de transplantatie rapporteerde circa 15% van de patiënten klinisch relevante symptomen van PTSS. Onder deze patiënten werden geen nieuwe gevallen van 'full' PTSS en zes nieuwe gevallen van 'partial' PTSS gevonden.

‘Arousal’-symptomen werden, zowel voor als na transplantatie, het meest gerapporteerd maar bleken niet onderscheidend te zijn voor PTSS bij transplantatiepatiënten vanwege de overlap met ziekte- en behandeling-gerelateerde symptomen, zoals cognitieve problemen en slaapproblemen.

Symptomen van herbeleving waren voor de transplantatie vooral gerelateerd aan het wachten op een donororgaan en de transplantatieoperatie. Na de transplantatie hadden de symptomen van herbeleving voornamelijk betrekking op aspecten van het ziekenhuisverblijf.

Uit dit onderzoek blijkt dat onder levertransplantatiepatiënten klinisch relevante symptomen van PTSS meer aanwezig zijn dan diagnoses van ‘full’ dan wel ‘partial’ PTSS en dat zowel de diagnose PTSS als klinisch relevante symptomen van PTSS vaker voorkomen onder levertransplantatiekandidaten dan onder getransplanteerde patiënten tijdens het eerste jaar na de transplantatie. Gediagnosticeerd worden met een levensbedreigende ziekte lijkt de belangrijkste stresserende factor voor PTSS onder levertransplantatiepatiënten te zijn. Vanwege de overlap met ziekte- en behandeling-gerelateerde factoren en met andere psychische stoornissen is het echter moeilijk verschillen tussen PTSS en andere problematiek te onderscheiden. Daarom is bij het vermoeden van PTSS een doorverwijzing naar een psycholoog of psychiater aan te bevelen.

In hoofdstuk 8, is onderzocht of verschillende trajecten van angst en depressie te onderscheiden zijn onder levertransplantatiepatiënten (n = 153) vanaf de wachtlijstperiode tot aan twee jaar na transplantatie, welke demografische, klinische en individuele variabelen van invloed zijn op deze trajecten en de impact van de verschillende trajecten op uitkomsten na transplantatie wat betreft medicatietherapietrouw en kwaliteit van leven. Voor zowel symptomen van angst als depressie werden drie verschillende trajecten vastgesteld: 1) een traject waarin zowel voor als na de transplantatie geen klinisch relevante symptomen aanwezig waren (geen symptomen), 2) een traject waarin voor transplantatie wel klinisch relevante symptomen aanwezig waren, maar niet na de transplantatie (opgeloste symptomen) en 3) een traject waarbij zowel voor als na de transplantatie klinisch relevante symptomen aanwezig waren (aanhoudende symptomen). Wat betreft angst omvatten de trajecten respectievelijk 39%, 39% en 23% van de transplantatiepatiënten. De trajecten aangaande depressieve symptomen omvatten respectievelijk 23%, 48% en 29% van de transplantatiepatiënten.

Het ervaren van meer bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie, langdurig heropgenomen geweest zijn in het ziekenhuis, meer gebruik maken van een emotionele copingstijl en de aanwezigheid van meerdere stressvolle levensgebeurtenissen waren gerelateerd aan de trajecten met aanhoudende symptomen van zowel angst als depressie. Daarentegen bleken het hebben van galwegcomplicaties, een hogere mate van persoonlijke controle, meer gebruik maken van taak-georiënteerde coping en openheid over het hebben ondergaan van een transplantatie een positief effect te hebben. Met betrekking tot uitkomsten rapporteerden transplantatiepatiënten binnen de trajecten van ‘aanhoudende symptomen’ twee jaar na de transplantatie een lagere medicatietherapietrouw en lagere scores op alle domeinen van kwaliteit van leven. Uit dit onderzoek blijkt dat een significant deel van de levertransplantatiepatiënten aan-

houdende symptomen van angst (23%) of depressie (29%) heeft na de transplantatie, met een negatief effect op medicatietherapietrouw en kwaliteit van leven. De trajecten met aanhoudende symptomen van angst en depressie werden met name beïnvloed door de ervaren bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie, de gebruikte copingstijl, de mate van persoonlijke controle en de openheid over het hebben ondergaan van een transplantatie.

Concluderend kunnen we zeggen dat uit de 'Psychologische Aspecten van Transplantatie'-studie blijkt dat een significant deel van de transplantatiepatiënten psychologische problemen ervaart, met name tijdens de wachtlijstperiode, maar ook op de korte- en lange termijn na transplantatie. Verschillende individuele variabelen, zoals copingstijl en persoonlijke controle, en klinische variabelen, zoals de ervaren ernst van de ziektesymptomen en bijwerkingen van de immunosuppressieve medicatie, werden geïdentificeerd als belangrijke risicofactoren voor psychologische problemen bij transplantatiepatiënten. Tevens bleek dat patiënten die klinisch relevante symptomen van angst en depressie blijven houden slechtere uitkomsten rapporteerden wat betreft therapietrouw en kwaliteit van leven. Deze resultaten benadrukken het belang van psychosociale evaluatie en ondersteuning in de zorg voor transplantatiepatiënten gedurende het gehele transplantatieproces. Het screenen op psychologische problemen en gerelateerde risicofactoren zou vroegtijdig in het transplantatieproces plaats moeten vinden, gevolgd door continue monitoring van psychologische problemen tijdens het gehele transplantatietraject. Op basis van deze evaluaties, kunnen psychosociale interventies ondernomen worden om het psychologische welzijn van transplantatiepatiënten te optimaliseren. Echter, psychosociale interventies voor transplantatiepatiënten moeten worden ontwikkeld en onderzocht op hun effectiviteit. Ook het toevoegen van een psychologisch of psychiatrisch georiënteerde hulpverlener aan het transplantatieteam wordt aanbevolen.

183

Uit de 'Communicatie over Donatie'-studie, bleek dat transplantatiepatiënten verschillende meningen hebben over onderwerpen die zijn gerelateerd aan het transplantatieproces, zoals anonimiteit van orgaandonatie en gezamenlijke besluitvorming. Het integreren van deze voorkeuren en meningen van transplantatiepatiënten in de transplantatie-zorg lijkt dan ook een voorwaarde om de patiënten een volwaardige partner in de zorg te laten zijn.

Echter, het volledig integreren van de psychosociale zorg in de transplantatiezorg en het vergroten van de betrokkenheid van transplantatiepatiënten in het zorgproces, vragen om een herontwerp van de huidige klinische praktijk van een op acute zorg gestoelde biomedische zorgverleningsmodel naar een biopsychosociaal zorgverleningsmodel gebaseerd op de principes van het Chronic Illness Management. De integratie van psychosociale zorg in de zorg voor transplantatiepatiënten zou tevens een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de 'Healthy ageing of the transplant population'.

LIST OF PUBLICATIONS

- Drent G, Annema C. Transplantatieverpleegkunde. TVZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen. 1995;105(19) 580-581. (in Dutch)
- Annema JH. Verpleegkundige diagnoses bij levertransplantatiepatiënten. Verpleegkundige Diagnostiek, 1997; 5(C2200) 13-18. (in Dutch)
- Annema C, Nissen H, Eshuis L, de Ruiter H. Optimaal van ziekenhuis naar huis. Evaluatieonderzoek naar de effectiviteit van een nieuw model voor de overdracht van zorg. Verpleegkunde, 2003;18(4):222-231. (in Dutch)
- Annema C, Luttik ML, Jaarsma T. Do patients with heart failure need a casemanager? J. Cardiovasc. Nurs., 2009;24(2):127-131.
- Annema C, Luttik ML, Jaarsma T. Reasons for readmission in heart failure: Perspectives of patients, caregivers, cardiologists and heart failure nurses. Heart & Lung Journal of acute and critical care 2009;38(5):427-34.
- Wynia K, Annema C, Nissen H, De Keyser J, Middel B. Design of a randomized controlled trial on the effectiveness of a Dutch patient advocacy case management intervention among severely disabled Multiple Sclerosis patients. BMC Health Services Research 2010;10:142.
- Annema C, Roodbol PF, Stewart RE, Ranchor AV. Validation of the Dutch version of the transplant effects questionnaire in liver transplant recipients. Res Nurs Health, 2013;36(2):203-215.
- Stallinga HA, Roodbol PF, Annema C, Jansen GJ, Wynia K. Functioning assessment vs. conventional medical assessment: a comparative study on health professionals' clinical decision-making and the fit with patient's own perspective of health. J Clin Nurs, 2014;23(7-8),1044-1054.
- Op den Dries S, Annema C, van den Berg AP, Ranchor AV, Porte RJ. Shared decision making in transplantation: How patients see their role in the decision process of accepting a donor liver. Liver Transplantation. 2014;20(9):1072-80.
- Annema C, Op den Dries S, van den Berg AP, Ranchor AV, Porte RJ. Opinions of Dutch liver transplant recipients on anonymity of organ donation and direct contact with the donor's family. Transplantation. 2015;99(4):879-884.
- Annema C, Roodbol PF, Stewart RE, Porte RJ, Ranchor AV. Prevalence of psychological problems and associated transplant-related variables at different time periods after liver transplantation. Liver Transplantation, 2015;21(4):524-538.

LIST OF PRESENTATIONS

- April 2010 Oral presentation 'Psychological consequences of organ transplantation: design of a prospective cohort study. ELPAT conference, Rotterdam.
- April 2011 Oral presentation 'The emotional response to the receipt of a transplanted organ of liver transplant recipients'. Congress The Netherlands Transplantation Society, Amsterdam.
- Sept. 2011 Oral presentation 'The emotional response to the receipt of a transplanted organ of liver transplant recipients'. Symposium of the International Transplant Nurses Society, Goteborg, Sweden.
- Sept. 2013 Oral presentation 'The opinion of liver transplant recipients on anonymity of organ donation and their wish for direct contact with the donor's family. European Society of Organ Transplantation conference, Vienna, Austria.
- Sept. 2013 Oral presentation. 'The opinion of liver transplant recipients on anonymity of organ donation and their wish for direct contact with the donor's family. Symposium of the International Transplant Nurses Society, Washington, USA.
- Feb. 2014 Poster presentation 'Psychological health of liver transplant recipients at different time frames after transplantation'. Symposium Association of Researcher in the Psychology of Health, Groningen. (Best poster award)
- March 2014 Oral presentation. 'Psychological health of liver transplant recipients at different time frames after transplantation'. Congress The Netherlands Transplantation Society, Leiden. (Best abstract award)
- March 2014 Oral presentation. 'The opinion of liver transplant recipients on anonymity of organ donation and their wish for direct contact with the donor's family. Congress The Netherlands Transplantation Society, Leiden
- Aug. 2014 Poster presentation 'Psychological health of liver transplant recipients at different time frames after transplantation'. International Conference of Behavioral Medicine, Groningen.
- Sept. 2014 Oral presentation. 'Psychological health of liver transplant recipients at different time frames after transplantation'. European Conference Doctoral students in Nursing Science, Maastricht.
- Sept. 2014 Poster presentation 'The opinion of liver transplant recipients on anonymity of organ donation and their wish for direct contact with the donor's family. European Conference Doctoral students in Nursing Science, Maastricht.
- Oct. 2014 Invited speaker: Workshop Anonymity of organ donation. First meeting European Transplant Allied Health Professionals, Budapest, Hungary.
- March 2015 Oral presentation. 'Trajectories of anxiety and depression of liver transplant candidates during the waitlist period. Congress The Netherlands Transplantation Society/British Transplantation Society. Bournemouth, England.
- Sept. 2015 Oral presentation. 'Trajectories of anxiety and depression of liver transplant candidates during the waitlist period. Congress Europeans Society of Organ Transplantation. Brussels, Belgium.
- March 2016 Invited speaker. Shared Decision making in organ Transplantation. Congress The Netherlands Transplantation Society, Groningen.

DANKWOORD

Alhoewel kunst en wetenschap, oftewel emotie versus verstand, op het eerste gezicht ver uit elkaar lijken te liggen, realiseerde ik mij tijdens dit promotietraject dat beide juist veel met elkaar gemeen hebben. Voor beide is een creatieve geest en een kritische en analytische blik nodig. Ook heeft het schrijven van een onderzoeksartikel veel overeenkomsten met het maken van een schilderij. Eerst verzamel je de juiste materialen, waarna je begint met het opzetten van de ruwe schets. Daarna begint het uitwerken, neerzetten en weer weghalen, steeds gedetailleerder tot het gewenste resultaat bereikt is. Maar waar bij het maken van een schilderij een goedkeurend oog van de meester vaak volstaat, was het volbrengen van mijn promotieonderzoek en het schrijven van de daarbij behorende onderzoeksartikelen niet mogelijk geweest zonder de hulp en begeleiding van velen. Ik wil dan ook iedereen bedanken die mij hierin gesteund heeft. Een aantal personen wil ik in het bijzonder noemen.

Allereerst wil ik alle levertransplantatiepatiënten die hebben deelgenomen aan één of soms meerdere onderzoeken heel hartelijk bedanken voor hun medewerking. Jullie bereidheid om deel te nemen aan de onderzoeken en om de lijvige vragenlijsten in te vullen in een ingrijpende periode in jullie leven verdient veel respect. Ik ben dankbaar dat jullie je ervaringen met mij hebben willen delen. Ze hebben veel indruk op mij gemaakt.

186

De leden van de begeleidingscommissie, prof. dr. A.V. Ranchor, prof. dr. P.F. Roodbol en prof. dr. R.J. Porte, wil ik hartelijk bedanken voor de deskundige begeleiding en prettige samenwerking in de afgelopen jaren.

Prof. dr. A.V. Ranchor, beste Adelita, wij hebben elkaar in 2008 leren kennen toen ik de cursus 'Basics in Psychology and Psychosocial factors' volgde ter voorbereiding op mijn onderzoek. Ik ben dankbaar dat je bereid was mij onder je hoede te nemen en de rol van eerste promotor op je te nemen. Onze samenwerking heb ik als zeer prettig ervaren. Je had al snel door dat ik graag volledig wil zijn en het liefst alles wil onderzoeken en benoemen. Het steeds terugkerend advies om keuzes te maken en mij te concentreren op de belangrijkste zaken is voor mij dan ook erg waardevol geweest in dit traject. Met je deskundigheid en kritische blik wist je altijd 'de vinger op de zere plek' te leggen en daarmee een artikel naar een hoger niveau te tillen. Ik hoop dat we onze samenwerking een vervolg kunnen geven.

Prof. dr. P.F. Roodbol, beste Petrie, dankzij jou is de mogelijkheid ontstaan om een promotietraject te beginnen. Ik ben heel blij met de vrijheid die je me gaf om een onderwerp te kiezen. Dit gaf mij de mogelijkheid om weer terug te keren naar de zorg voor transplantatiepatiënten, een onderwerp dat mij zeer na aan het hart ligt. Bedankt voor je vertrouwen in mij en de samenwerking in de afgelopen jaren. Jouw inzet voor de professionalisering en academisering van het verpleegkundige beroep is van groot belang voor de verpleegkundige beroepsgroep in het UMCG. Ik hoop dat wij daar de komende jaren nog verder aan kunnen werken.

Prof. dr. R.J. Porte, beste Robert, je zult misschien wel raar opgekeken hebben toen

je een bericht in je mailbox vond van een verpleegkundige die graag onderzoek wilde doen. Jouw eerste enthousiaste reactie op mijn onderzoeksvoorstel was voor mij van groot belang om dit onderzoek door te zetten. Alhoewel je het belang van onderzoek naar de psychosociale gevolgen van transplantatie volledig onderschrijft, was het onderwerp voor jou als medicus soms 'lastig'. Desalniettemin waren jouw adviezen gedurende mijn promotietraject van groot belang. Daarnaast is jouw verzoek om onderzoek te doen naar anonimiteit van orgaandonatie en gezamenlijke besluitvorming een waardevolle aanvulling gebleken in mijn promotietraject. Ik heb bewondering voor je kennis en kunde en voor je inzet voor patiënten, zowel binnen als buiten het UMCG.

De leden van de leescommissie, prof. dr. S.M. De Geest, prof dr. J.J. van Busschbach en prof. dr. G. Dijkstra, wil ik hartelijk bedanken voor het beoordelen van mijn proefschrift.

Prof. dr. H.J. Metselaar van het Erasmus Medisch Centrum (EMC) te Rotterdam en prof. dr. B. van Hoek van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) te Leiden, wil ik bedanken voor hun bereidheid namens de transplantatiecentra in Rotterdam en Leiden deel te nemen aan het prospectieve deel van het onderzoek. Zonder de deelname van jullie patiënten was het onderzoek waarschijnlijk nog niet afgerond geweest. Tevens bedankt voor jullie inzet als medeauteurs bij een aantal artikelen.

Mijn dank gaat ook uit naar iedereen die behulpzaam is geweest bij het versturen van uitnodigingen voor deelname aan het onderzoek, het doorgeven van veranderingen, hulp tijdens mijn 'werkbezoekdagen' en het beantwoorden van al mijn kleine en grote vragen: Hilda Dijk, Thea Haak, Sonja Hintzen en Suzan de Bruin van het UMCG, Lara Elshove, Catelijne Landman, Fatma Baran en Mirjam van den Bos van het EMC, en Josine Spek van den Ing en Els Rijnbeek van het LUMC. Bedankt voor jullie inzet!

Speciale dank gaat hierbij uit naar Sonja Hintzen voor haar bijdrage aan het corrigeren van een aantal artikelen op Engelse taal en spelling.

Ook ben ik dank verschuldigd aan een aantal medeauteurs.

Dr. S. op den Dries, beste Sanna, jij was de drijvende kracht achter het onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming in het 'Communicatie over Donatie'-onderzoek. Mede dankzij jou is dit onderwerp op de kaart gezet.

Dr. A.P. van den Berg, beste Aad, op de verpleegafdeling heb ik je destijds al leren kennen als een arts die zeer betrokken is bij zijn patiënten. Deze betrokkenheid is er nog steeds! Ik vond het dan ook fijn dat je medeauteur was bij een aantal artikelen.

Dr. M.J. Schroevers, beste Maya, jij wist bij de kwalitatieve analyses van de data over PTSD, mij soms even weer uit de praktijk te trekken en naar de theorie terug te brengen. Bedankt voor je inzet bij dit artikel.

Prof. dr. E.R. van den Heuvel en drs. R.E. Stewart wil ik bedanken voor hun statistische ondersteuning bij mijn onderzoeken. Zonder jullie hulp was het uitvoeren van de statistische analyses een stuk lastiger geweest. Beste Edwin, door jouw vertrek uit het UMCG was onze samenwerking maar kort. Toch heb ik in deze periode veel van je geleerd over

trajectanalyses. Beste Roy, een overleg met jou is onnavolgbaar. In plaats van met een antwoord op een, in mijn ogen, simpele vraag, kwam ik vaak bij je vandaan met nog veel meer vragen. Jouw vragen zetten aan tot een kritische reflectie op de data en de benodigde analyses. Dank daarvoor, het was een nuttige leerschool.

In de afgelopen jaren heb ik mogen samenwerken met studenten van verschillende opleidingen. Marieke Kamminga en Petra de Roo, studenten Verpleegkunde, wil ik bedanken voor hun ondersteuning bij het onderzoek 'Communicatie over Donatie'. Pieta Wijsman (student Geneeskunde) en José Vlap (student Psychologie) wil ik bedanken voor hun inzet bij de uitbreiding van het 'Communicatie over Donatie'-onderzoek naar andere transplantatietypen. Vanita Mathura en Francine Bloemers, studenten Verplegingswetenschap, bedankt voor jullie inzet bij het verzamelen van aanvullende gegevens voor de PATx-studie. Allen hebben jullie je studie inmiddels succesvol afgerond met een mooi onderzoeksverslag. Ik vond het een eer jullie daarbij te mogen begeleiden en dank jullie voor je inzet en de gezelligheid die jullie mee brachten.

Mijn collega zorgonderzoekers Aeltsje Brinksma, Astrid Tuinman, Esther Sulkers, Gea Huizinga, Gonda Stallinga, Johan Oosterwold, Ria Bakker en Yvonne ten Hoeve wil ik bedanken voor hun steun en gezelligheid bij alle ups en downs in de afgelopen jaren. Niet alleen bij het onderzoek, maar ook in het dagelijks leven. Het is mooi en bijzonder om samen een promotietraject te doorlopen.

Ook wil ik graag alle medewerkers van de afdeling Gezondheidspsychologie bedanken voor hun steun en betrokkenheid in de afgelopen jaren. Vooral de steun en het 'lotgenotencontact' met de mede-promovendi was daarin waardevol.

Gerda Drent en Tettje Hoekstra, ik ben blij en trots dat jullie mijn paranimfen willen zijn. Gerda, in 2009 kwam ik bij jou met de vraag naar welk onderwerp bij levertransplantatiepatiënten nog onderzoek gedaan moest worden. Jouw reactie was: "De psychologische gevolgen van de transplantatie". Het resultaat van die opmerking heb je in dit proefschrift kunnen lezen. Onze samenwerking is meer dan 20 jaar geleden begonnen toen jij werkzaam was als verpleegkundig consulent levertransplantatie en ik als verpleegkundige op de verpleegafdeling. In al die jaren hebben we veel samen opgezet. Met jouw inzet en energie heb je veel betekend voor het verbeteren van de zorg aan transplantatiepatiënten. Nu ben je voor jezelf een nieuwe uitdaging aangegaan in je carrière. Ik zal je missen, samen waren we een goed team. Ik wens je heel veel succes in je nieuwe baan. Bedankt voor de samenwerking de afgelopen jaren en je inzet en ondersteuning bij mijn onderzoek.

Tettje, al vanaf ons eerste ontmoeting, hoe kort die ook was, was er een klik tussen ons. Vanaf het moment dat je mijn overbuurvrouw werd, is een warme vriendschap ontstaan. Inmiddels zijn we al weer vele jaren verder. Jaren waarin we op elkaars kinderen pasten, lief en leed met elkaar deelden, leuke uitstapjes maakten, vele rondjes Westerdijkshorn liepen en vooral heel veel kopjes koffie dronken. Een attenter en sociaal mens dan jij moet volgens mij nog geboren worden. Bedankt voor je vriendschap

en dat je, ook al kom je helemaal niet uit het academische wereldje, naast mij wilt staan.

Het creatieve talent van de familie, Marleen Annema, wil ik heel erg bedanken voor haar ontwerp voor de omslag. Fantastisch hoe jij enkele woorden van mij weet om te zetten in beeld.

Mijn ouders, Eelke en Thea de Jong, wil ik bedanken omdat ze mij altijd hebben gesteund in het maken van mijn eigen keuzes en om mijzelf te ontwikkelen. Dat dit uiteindelijk tot een promotie zou leiden hadden jullie denk ik ook niet verwacht.

Tot slot, mijn thuisbasis, Duco, Laura en Sander.

Lieve Laura en Sander, het is fantastisch om jullie te zien opgroeien tot mooie jongvrouwen die ook hun eigen keuzes maken en eigen doelen nastreven. Ik ben er trots op jullie moeder te zijn.

Lieve Duco, mijn maatje, jouw steun en relativeringsvermogen waren onmisbaar in dit traject. Jouw zorg voor de innerlijke mens, en dan bedoel ik niet alleen de overheerlijke maaltijden, is voor mij heel belangrijk. Jij weet mij altijd weer aan het lachen te krijgen. Dank je wel voor alles.

ABOUT THE AUTHOR

Coby (Jacoba Henny) Annema-de Jong was born on November 18, 1966, in Bedum, the Netherlands. After graduating from high school (Wessel Gansfort College, VWO) in Groningen in 1985, she began her studies in Nursing at the Hanze University of Applied Sciences in Groningen. In 1989, Coby obtained her Bachelor of Nursing degree. In 1991, she commenced a Masters in Nursing Science at the University of Maastricht/Groningen. She successfully completed her Masters in 1995 with a study on nursing diagnoses in liver transplant recipients.



From 1989 to 2000, Coby held different nursing positions at the Department of Surgery of the University Medical Center Groningen (UMCG). During this period, she became interested in the care for transplant patients. Improving the quality of nursing care for liver transplant recipients was one of her points of interest. In addition, she was involved in setting up the Working Group for Transplantation Nursing at the UMCG, the National Working Group for Transplant Nurses, and an educational program for Transplant Nursing. She worked as a tutor for the latter program from 2000 to 2001. Coby was also a member of the Protocol Working Group of the Department of Surgery and led the project 'Nursing diagnosis, Interventions and Outcomes' on behalf of the Department of Gynecology and Obstetrics of the UMCG from 1995 to 1998.

After working as a nurse for a good ten years, Coby turned her focus to research. From 2000 to 2008, she worked as a researcher at the Department of Integrated Care and the Coordination Center Chronic Illnesses of the UMCG. In this function, she conducted evaluation studies on the effects of care improvement projects on quality of care and quality of life in different patient groups. In addition, Coby supervised the research of several students of the Master study Nursing Science and she worked on the COACH-study, a study on the effects of nursing care on the health of heart failure patients, which was initiated by the Department of Cardiology of the UMCG. In 2009, Coby began her PhD research on the psychological aspects of transplantation.

Coby has been a board member of the National Working Group for Transplant Nurses since 2011, with a specific focus on research and development. In 2013, she became Chairwoman of the Social Scientific Research Working Group of the UMC Groningen Transplant Center. In this capacity, she was involved in setting up TransplantLines, a longitudinal cohort study aimed at identifying variables related to healthy ageing in the transplant population.

Coby currently works as a researcher at the School of Nursing & Health of the UMCG, research coordinator for TransplantLines and as a staff member at the Department of Gastroenterology and Hepatology of the UMCG. In this capacity, Coby participates in multiple projects aimed at improving the psychosocial care for transplant patients and in a study on the effects of Mindfulness Based Stress Reduction.

Coby is married to Duco Annema. They have two children, Laura (1996) and Sander (1998)

OVER DE AUTEUR

Coby (Jacoba Henny) Annema-de Jong werd geboren op 18 november 1966 te Bedum. Na het behalen van haar VWO-diploma aan het Wessel Gansfort College te Groningen in 1985, begon zij met de studie Verpleegkunde aan de Academie voor Gezondheidszorg Noord-Nederland, thans Hanzehogeschool, te Groningen. In 1989 behaalde Coby haar bachelor diploma Verpleegkunde. Na enige jaren werkervaring, startte Coby in 1991 met de studie Verplegingswetenschap aan de Universiteit van Maastricht (deeltijdopleiding te Groningen). Deze master-studie werd in 1995 succesvol afgerond met een onderzoek naar verpleegkundige diagnoses bij levertransplantatiepatiënten.

Vanaf 1989 tot 2000 was Coby werkzaam in verschillende verpleegkundige functies op de afdeling Chirurgie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). In deze periode is haar interesse in de zorg voor transplantatiepatiënten ontstaan. Op de verpleegafdeling was het verbeteren van kwaliteit van de verpleegkundige zorg na levertransplantatie één van haar aandachtspunten. Coby was betrokken bij het opzetten van de Werkgroep Transplantatie Verpleegkunde (WTV) in het UMCG, de Landelijke Werkgroep Transplantatie Verpleegkundigen (LWTV) en de vervolgopleiding Transplantatieverpleegkunde, waarvan zij van 2000-2001 kerndocent was. Daarnaast maakte Coby deel uit van de protocollen werkgroep van de afdeling Chirurgie en leidde zij van 1995 tot 1998 het project 'Verpleegkundige diagnostiek, interventies en uitkomsten' voor de afdeling Gynaecologie & Obstetrie van het UMCG.

Na meer dan tien jaar als verpleegkundige gewerkt te hebben, verlegde Coby haar focus naar het doen van onderzoek. Van 2000 tot 2008 was Coby als onderzoeker werkzaam voor de sectie Transmurale Zorg & Coördinatie Centrum Chronisch Zieken van het UMCG. In deze functie verrichtte Coby onderzoek naar de effecten van zorgverbeteringsprojecten op kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij verschillende patiëntengroepen. Daarnaast begeleidde Coby meerdere studenten Verplegingswetenschap bij hun afstudeeronderzoek. Na een jaar werkzaam te zijn geweest voor de COACH-studie, een studie naar de effecten van verpleegkundige zorg bij hartfalen, vanuit de afdeling Cardiologie van het UMCG, startte Coby in 2009 met haar promotieonderzoek 'Psychologische Aspecten van Transplantatie'.

Sinds 2011 is Coby bestuurslid van de LWTV met als aandachtsgebied 'Onderzoek en ontwikkeling'. Tevens is zij sinds 2013 voorzitter van de werkgroep Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek van het UMC Groningen Transplantatie Centrum. In deze hoedanigheid was zij ook betrokken bij het opzetten van TransplantLines, een langlopend cohort-onderzoek naar het gezond ouder worden met een donororgaan.

Momenteel is Coby werkzaam als zorgonderzoeker voor de School of Nursing & Health van het UMCG, researchcoördinator voor TransplantLines en is vanuit de afdeling Maag-, Darm-, Leverziekten van het UMCG als projectleider betrokken bij meerdere projecten ter verbetering van de psychosociale zorg voor transplantatiepatiënten en bij een onderzoek naar de effecten van Mindfulness Based Stress Reduction.

Coby is getrouwd met Duco Annema. Samen hebben zij twee kinderen, Laura (1996) en Sander (1998).

RESEARCH INSTITUTE SHARE

This thesis is published within the **Research Institute SHARE** (Science in Healthy Ageing and healthcaRE) of the University Medical Center Groningen / University of Groningen.

Further information regarding the institute and its research can be obtained from our internet site: <http://www.share.umcg.nl/>

More recent theses can be found in the list below. ((co-) supervisors are between brackets)

2016

Bruins J

Metabolic risk in people with psychotic disorders; no mental health without physical health
(*prof GHM Pijnenborg, prof ER van den Heuvel, dr F Jorg, dr R Bruggeman*)

Holtman GA

Diagnostic strategies in children with chronic gastrointestinal symptoms in primary care
(*prof MY Berger, dr Y Lisan-van Leeuwen, dr PF van Theenen*)

Lopez Angarita A

Self-compassion; a closer look at its assessment, correlates and role in psychological wellbeing
(*prof R Sanderma, dr MJ Schroevers*)

Zandstra ARE

Psychosocial adversity and adolescents' mental health problems; moderating influences of basal cortisol, resting heart rate and Dopamine Receptor D4
(*prof J Ormel, dr CA Hartman*)

Armbrust W

The impact of juvenile idiopathic arthritis; moving beyond the joint
(*prof PJJ Sauer, prof JHB Geertzen, prof NM Wulffraat*)

Roy A

The development of depression in children and adolescents with ADHD
(*prof AJ Oldehinkel, dr CA Hartman*)

Holubcikova J

Eating habits, body image and health and behavioural problems of adolescents; the role of school and family context
(*prof SA Reijneveld, dr JP van Dijk, dr A Madarasova-Geckova, dr P Kolarcik*)

Nguyen TPL

Health economics of screening for hypertension in Vietnam
(*prof MJ Postma, dr CCM Schuilenga-Veninga, dr TBY Nguyen, dr EP Wright*)

Mihajlovic J

Health economics of targeted cancer therapies; a comparative analysis for Serbia and the Netherlands

(prof MJ Postma, dr P Pechlivanoglou)

Darvishian M

Real-world influenza vaccine effectiveness; new designs and methods to adjust for confounding and bias

(prof E Hak, prof ER van den Heuvel)

Berm EJJ

Optimizing treatment with psychotropic agents through precision drug therapy; it is not about the mean

(prof B Wilffert, prof E Hak, dr JG Maring)

Fugel H-J

Economics of stratified medicine

(prof MJ Postma, dr M Nuijten, dr K Redekop)

Salavati M

Assessing gross motor function, functional skills, and caregiver assistance in children with cerebral palsy (CP) and cerebral palsy impairment (CPI)

(prof CP van der Schans, prof B Steenbergen, dr A Waninge, dr EAA Rameckers)

Wierike SCM te

'The' pathway towards the elite level in Dutch basketball; a multidimensional and longitudinal study on the development of talented youth basketball players

(prof C Visscher, dr MT Elferink-Gemser)

Jacobs JJWM

General practitioner on an island. How research and innovation help to improve primary care

(prof R Sanderman, prof T van der Molen)

Küpers LK

The first 1000 days and beyond

(prof H Snieder, prof RP Stolk, dr E Corpeleijn)

Kuiper JS

The importance of social relationships in the process of cognitive ageing

(prof RC Oude Voshaar, prof RP Stolk, dr N Smidt)

Göhner, C

Placental particles in pregnancy and preeclampsia

(prof SA Scherjon, prof E Schleußner, dr MM Faas, dr T Plösch)

For more 2016 and earlier theses visit our website.

